N° 89-628-X au catalogue — N° 009
ISSN 1915-0474
ISBN 978-0-662-04713-1

Document online

L'Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2006 : familles d'enfants handicapés au Canada

Division de la statistique sociale et autochtone
Immeuble Jean Talon, 7e étage, 170 promenage Tunney's Pasture
Ottawa, Ontario K1A 0T6
Téléphone : 613-951-5979

Statistique Canada Statistics Canada

Canada

Comment obtenir d'autres renseignements

Pour toute demande de renseignements au sujet de ce produit ou sur l'ensemble des données et des services de Statistique Canada, visiter notre site Web à www.statcan.ca. Vous pouvez également communiquer avec nous par courriel à infostats@statcan.ca ou par téléphone entre 8 h 30 et 16 h 30 du lundi au vendredi aux numéros suivants :

Centre de contact national de Statistique Canada

Numéros sans frais (Canada et États-Unis) :

Service de renseignements	1-800-263-1136
Service national d'appareils de télécommunications pour les malentendants	1-800-363-7629
Télécopieur	1-877-287-4369

Appels locaux ou internationaux :

Service de renseignements	1-613-951-8116
Télécopieur	1-613-951-0581

Programme des services de dépôt

de renseignements	1-800-635-7943
Télécopieur	1-800-565-7757

Comment accéder à ce produit

Le produit nº 89-628-X nº 009 au catalogue est disponible gratuitement sous format électronique. Pour obtenir un exemplaire, il suffit de visiter notre site Web à www.statcan.ca et de choisir la rubrique « Publications » > « Publications Internet gratuites ».

Normes de service à la clientèle

Statistique Canada s'engage à fournir à ses clients des services rapides, fiables et courtois. À cet égard, notre organisme s'est doté de normes de service à la clientèle que les employés observent. Pour obtenir une copie de ces normes de service, veuillez communiquer avec Statistique Canada au numéro sans frais 1-800-263-1136. Les normes de service sont aussi publiées sur le site www.statcan.ca sous « À propos de nous » > « Offrir des services aux Canadiens ».

Statistique Canada
Division de la statistique sociale et autochtone

L'Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2006 : familles d'enfants handicapés au Canada

Publication autorisée par le ministre responsable de Statistique Canada

© Ministre de l'Industrie, 2008

Tous droits réservés. Le contenu de la présente publication électronique peut être reproduit en tout ou en partie, et par quelque moyen que ce soit, sans autre permission de Statistique Canada, sous réserve que la reproduction soit effectuée uniquement à des fins d'étude privée, de recherche, de critique, de compte rendu ou en vue d'en préparer un résumé destiné aux journaux et/ou à des fins non commerciales. Statistique Canada doit être cité comme suit : Source (ou « Adapté de », s'il y a lieu) : Statistique Canada, année de publication, nom du produit, numéro au catalogue, volume et numéro, période de référence et page(s). Autrement, il est interdit de reproduire le contenu de la présente publication, ou de l'emmagasiner dans un système d'extraction, ou de le transmettre sous quelque forme ou par quelque moyen que ce soit, reproduction électronique, mécanique, photographique, pour quelque fin que ce soit, sans l'autorisation écrite préalable des Services d'octroi de licences, Division des services à la clientèle, Statistique Canada, Ottawa, Ontario, Canada K1A 0T6.

Septembre 2008

Nº 89-628-X nº 009 au catalogue

ISSN 1915-0474

ISBN 978-0-662-04713-1

Périodicité : hors série

Ottawa

This publication is available in English upon request (catalogue no. 89-628-X no. 009).

Note de reconnaissance

Le succès du système statistique du Canada repose sur un partenariat bien établi entre Statistique Canada et la population, les entreprises, les administrations canadiennes et les autres organismes. Sans cette collaboration et cette bonne volonté, il serait impossible de produire des statistiques précises et actuelles.

Signes conventionnels

Les signes conventionnels suivants sont employés uniformément dans les publications de Statistique Canada :

.	indisponible pour toute période de référence
..	indisponible pour une période de référence précise
...	n'ayant pas lieu de figurer
0	zéro absolu ou valeur arrondie à zéro
0^s	valeur arrondie à 0 (zéro) là où il y a une distinction importante entre le zéro absolu et la valeur arrondie
^{p}	provisoire
^{r}	révisé
x	confidentiel en vertu des dispositions de la *Loi sur la statistique*
^{E}	à utiliser avec prudence
F	trop peu fiable pour être publié

Collaborateurs

Valérie Bizier, Shannon Brennan, Julie Foucreault, Michèle Lanoue, Patric Fournier-Savard, Irene Gombac, Siqin Guo, Andrew MacKenzie, Chantal Mongeon, Lucie Parisien, Susan Moore, Julia Pargaru, Melissa Sleightholm, Susan Stobert, Denis Theriault, Gregg Thompson et Lucie Veilleux

Table des matières

Introduction 6

La prévalence de l'incapacité chez les enfants au Canada 7

Répercussions de l'incapacité de l'enfant sur la famille 8

- Santé et satisfaction de vivre des parents 8
- L'état de santé de l'enfant est la principale source de stress 9
- Trouver le temps de s'occuper de l'enfant et des autres responsabilités est une source de stress 10
- Les parents d'enfants avec incapacités sévères estiment qu'ils devraient en faire plus pour leur enfant 10
- Les parents réduisent leur nombre d'heures de travail 11
- L'emploi des mères est le plus touché par l'incapacité de l'enfant 12
- Incapacité et bien-être financier 12
- Effets sur le temps personnel des parents 13
- L'état de l'enfant se répercute sur l'union parentale actuelle 13
- Parents faisant état de problèmes dans leur couple 14
- Séparation et divorce 15
- Types et sources d'aide pour les parents d'enfants avec incapacités 16
- Coût de l'aide 16
- Difficulté à trouver et à coordonner les soins médicaux 18

Garde des enfants avec incapacités 19

- Difficultés associées à la garde d'enfants 20
- Aide financière à la garde d'enfants 20

Transport 21

Conclusion 21

Introduction

Ces dernières années, la question de l'incapacité suscite une attention accrue. Avec l'augmentation des taux d'incapacité et du nombre d'enfants chez qui des limitations d'activités sont diagnostiquées, un nombre croissant de parents canadiens doivent prendre soin d'un enfant avec incapacités et assumer les défis qui s'y rattachent. Ces défis sont de nature variée et peuvent toucher tous les aspects de la vie familiale.

Des études antérieures révèlent que les familles d'enfants avec incapacités font face à des niveaux plus élevés de stress, de maladie et de tension conjugale comparativement aux familles sans enfants avec incapacités (Dowling et Dolan, 2001). De plus, comme les enfants avec incapacités peuvent exiger une plus grande partie du temps de leurs parents, ces familles ont d'autant plus de difficulté à concilier les responsabilités de soignant et d'autres engagements de la vie tels que le travail, les loisirs et les relations personnelles.

À partir des données de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA) de 2006, nous examinons comment le soin d'un enfant avec incapacités se répercute sur la cellule familiale et, plus précisément, sur les parents qui s'occupent de lui. Nous nous penchons sur des questions telles que le revenu, la santé et le stress, l'emploi et les finances, les relations conjugales et les formules de garde d'enfants. En outre, nous examinons l'offre d'aide financière et de soutien en matière de soins et les questions relatives au transport.

Encadré 1 Aperçu de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités

L'Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA) est une enquête postcensitaire qui a été menée peu après les Recensements de 2001 et de 2006. L'EPLA permet de recueillir des renseignements sur les personnes avec incapacités dont les activités quotidiennes sont limitées à cause de leur état ou d'un problème de santé. Cette enquête, dont l'édition la plus récente s'est déroulée de novembre 2006 à février 2007, est financée par Ressources humaines et Développement social Canada (RHDSC).

Aux fins de l'EPLA, les personnes avec incapacités ou ayant des limitations d'activités sont celles qui ont dit avoir de la difficulté à vaquer à leurs occupations quotidiennes ou qui ont indiqué qu'un état physique ou mental ou un problème de santé limitait le genre ou le nombre d'activités qu'elles pouvaient faire. Les réponses aux questions sur l'incapacité représentent la perception qu'ont les répondants de leur situation et sont donc subjectives.

Tout au long du présent document, nous utilisons de façon interchangeable les termes « personnes avec incapacités » ou « personnes ayant des limitations d'activités » pour désigner la même population de gens.

Il importe de signaler que le présent rapport est fondé sur les données au niveau de l'enfant. Ainsi, tous les nombres (ou les pourcentages) représentent en fait le nombre (ou le pourcentage) d'enfants avec incapacités dont le parent répondant a donné une certaine réponse à l'enquête. Aux fins du présent rapport, nous utilisons l'expression « nombre (ou pourcentage) de parents d'enfants avec incapacités ». De plus, il est important de mentionner que l'enfant est le répondant, et que les parents répondent pour lui. Ainsi, on ne peut pas inférer à partir de ce rapport que les résultats sont représentatifs de tous les parents d'enfants avec incapacités. En outre, le terme « parent » désigne quiconque était le tuteur de l'enfant au moment de la collecte des données.

Pour plus de renseignements, veuillez vous reporter à L'Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2006 : rapport technique et méthodologique (89-628-X).

La prévalence de l'incapacité chez les enfants au Canada

Selon les données déclarées en 2006, 3,7 % des enfants canadiens de moins de 15 ans avaient au moins une incapacité (tableau 1). Un taux d'incapacité plus élevé a été déclaré pour les garçons (4,6 %) que pour les filles (2,7 %). De plus, les taux d'incapacité augmentaient à chaque catégorie d'âge. Les enfants de 4 ans ou moins avaient un taux d'incapacité de 1,7 %, ceux de 5 à 9 ans, un taux d'incapacité de 4,2 %, et ceux de 10 à 14 ans, un taux 4,9 %.

Tableau 1
Taux d'incapacité des enfants de moins de 15 ans, selon le sexe et le groupe d'âge, Canada, 2006

Groupe d'âge	Taux d'incapacité des enfants	Taux d'incapacité chez les garçons	Taux d'incapacité chez les filles
	nombre		
0 à 14	202 350	129 210	73 140
0 à 4	27 540	17 770	9 770
5 à 9	74 580	48 290	26 300
10 à 14	100 230	63 150	37 070
	pourcentage		
0 à 14	3,7	4,6	2,7
0 à 4	1,7	2,1	1,2
5 à 9	4,2	5,3	3,0
10 à 14	4,9	6,0	3,7

Nota : Comprend le Yukon, les Territoires du Nord-Ouest et le Nunavut.
Les chiffres ayant été arrondis, la somme des valeurs de la catégorie peut ne pas correspondre au total indiqué.
Source : Statistique Canada, *Enquête sur la participation et les limitations d'activités, 2006*

Encadré 2 Types d'incapacité chez les enfants

Les questions de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA) permettent l'identification des types d'incapacité suivants chez les enfants :

Agilité** : Difficulté à se pencher, à s'habiller et à se déshabiller, à se mettre au lit ou à en sortir, à se couper les ongles des orteils, à utiliser les doigts pour saisir ou manier des objets, à tendre les bras dans n'importe quelle direction ou à couper sa nourriture.

État chronique* : Limitation de la quantité ou du genre d'activités possibles causée par l'existence d'un ou de plusieurs problèmes de santé chroniques qui ont duré ou devraient durer six mois ou plus et qui ont été diagnostiqués par un professionnel de la santé.

Communication ** : Difficulté à parler et / ou à se faire comprendre.

Retard de développement*** : Limitations cognitives dues à l'existence d'une déficience développementale ou d'un trouble du développement, tel que le syndrome de Down, l'autisme ou des troubles mentaux causés par un manque d'oxygène à la naissance.

Encadré 2 Types d'incapacité chez les enfants (fin)

Ouïe* : Difficulté à entendre ce qui se dit dans une conversation avec une autre personne, dans une conversation avec au moins trois personnes ou dans une conversation téléphonique.

Apprentissage** : Difficulté à apprendre en raison d'un état ou d'une condition de santé telle que le déficit de l'attention, l'hyperactivité ou la dyslexie.

Mobilité** : Difficulté à marcher un demi-kilomètre ou à monter et à descendre un escalier d'environ 12 marches sans se reposer, à se déplacer d'une pièce à une autre, à transporter un objet de 5 kg (10 lb) sur une distance de 10 mètres (30 pieds) ou à se tenir debout pendant de longues périodes.

Autre* : L'Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA) a également permis de recueillir des renseignements sur d'autres besoins d'appareils et d'accessoires fonctionnels qui n'étaient pas exclusifs à un type d'incapacité particulier. Les répondants de n'importe quel type d'incapacité pouvaient déclarer dans cette section tout autre besoin ou utilisation d'appareils ou d'accessoires fonctionnels.

Psychologique** : Limitation de la quantité ou du genre d'activités possibles causée par des troubles émotifs, psychologiques ou comportementaux.

Vision* : Difficulté à lire les caractères ordinaires d'un journal ou à voir clairement le visage d'une personne éloignée de quatre mètres (12 pieds).

* Applicable à tous les enfants de moins de 15 ans.
** Applicable aux enfants de 5 à 14 ans.
*** Applicable aux enfants de moins de 5 ans.

Pour plus de renseignements, veuillez vous reporter à L'Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2006 : rapport technique et méthodologique (89-628-X).

Répercussions de l'incapacité de l'enfant sur la famille

Santé et satisfaction de vivre des parents

Dans le cadre de l'examen de l'état de santé des parents ayant un enfant avec incapacités, plus de six parents sur dix (64,8 %) ont qualifié leur santé de bonne à excellente. En outre, plus de huit sur dix (81,7 %) jugeaient leur satisfaction de vivre de bonne à excellente. Les parents d'enfants avec incapacités plus sévères étaient proportionnellement deux fois plus nombreux à dire que leur santé était passable ou mauvaise (22,8 %) et/ou que leur satisfaction de vivre était passable ou mauvaise (24,1 %) comparativement aux parents d'enfants avec incapacités plus légères, les taux correspondants étant de 11,9 % et de 13,2 %.

Encadré 3 Sévérité de l'incapacité

On a élaboré un indice mesurant la sévérité de l'incapacité en se fondant sur les réponses aux questions de l'enquête. Des points ont été attribués en fonction de l'intensité et de la fréquence des limitations d'activités déclarées par le répondant. Une cote individuelle a été calculée pour chaque type d'incapacité. Ensuite, on a normalisé ces cotes individuelles afin d'obtenir une valeur comprise entre 0 et 1. La cote finale correspond à la moyenne des cotes pour chaque type d'incapacité.

Comme les questions de l'enquête diffèrent selon l'âge du répondant, des échelles différentes ont été élaborées pour les adultes, pour les enfants de moins de 5 ans et pour les enfants de 5 à 14 ans. Chaque échelle a ensuite été divisée en différents degrés de sévérité. L'échelle pour les enfants de 5 à 14 ans a été divisée en quatre catégories (incapacité légère, incapacité modérée, incapacité sévère et incapacité très sévère).

L'échelle de sévérité de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA) est fondée sur les concepts de l'incapacité de l'Organisation mondiale de la Santé.

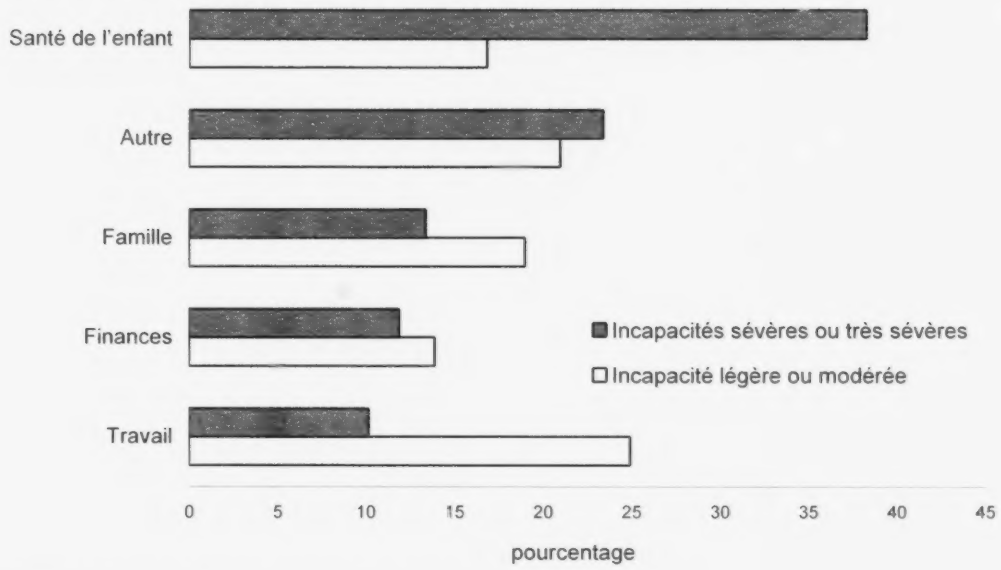
Pour plus de renseignements sur cette échelle, veuillez vous reporter à L'Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2006 : rapport technique et méthodologique (89-628-X).

L'état de santé de l'enfant est la principale source de stress

Le stress est une réalité de la vie quotidienne qui résulte à la fois des bonnes et mauvaises situations qui surviennent. Les difficultés sur le plan du revenu, du travail, du couple et de la famille peuvent ajouter du stress à la vie d'une personne. Toutefois, lorsque les parents ont un enfant avec incapacités en plus d'autres sources de stress, la situation peut être d'autant plus éprouvante pour la famille.

Près de la moitié des ces parents (45,5 %) ont rapporté que leur niveau de stress quotidien allait de assez à extrêmement stressant, tandis que 39,8 % ont dit que la plupart de leurs journées étaient un peu stressantes. Le quart de ces parents ont déclaré que l'état de santé de leur enfant était leur source principale de stress (26,5 %). La sévérité de l'incapacité de l'enfant contribuait à déterminer si un parent mentionnait la santé de son enfant comme sa principale source de stress au quotidien. Plus précisément, 16,8 % des parents d'enfants avec incapacités légères ou modérées ont dit que leur principale source de stress était la santé de leur enfant, tandis que les parents d'enfants avec incapacités sévères ou très sévères étaient proportionnellement plus de deux fois plus nombreux (38,3 %) à dire de même (graphique 1).

Graphique 1
Principale source de stress des parents d'enfants avec incapacités, selon la sévérité de l'incapacité de l'enfant, Canada, 2006



Source : Statistique Canada, *Enquête sur la participation et les limitations d'activités, 2006*

Trouver le temps de s'occuper de l'enfant et des autres responsabilités est une source de stress

Tâcher de concilier les responsabilités liées à l'état de l'enfant et celles de la vie quotidienne peut causer de l'anxiété chez les parents. Plus de six parents sur dix (61,4 %) ont dit se sentir parfois ou toujours stressés à cause de la nécessité de s'occuper de leur enfant avec incapacités tout en s'acquittant d'autres obligations comme le travail. Ce phénomène est plus marqué lorsqu'on examine la sévérité de l'incapacité. Près de la moitié (46,2 %) des parents d'enfants avec incapacités légères ou modérées ont dit se sentir parfois ou toujours stressés sous l'effet des responsabilités susmentionnées. Ce taux était près du double, soit de 81,7 %, chez les parents d'enfants avec incapacités sévères ou très sévères.

Les parents d'enfants avec incapacités sévères estiment qu'ils devraient en faire plus pour leur enfant

Les parents d'enfants avec incapacités sévères ou très sévères étaient moins contents de l'aide qu'ils prodiguaient à leur enfant comparativement aux parents d'enfants avec incapacités légères ou modérées. Par exemple, 56,6 % des parents d'enfants avec incapacités légères ou modérées avaient parfois ou toujours l'impression qu'ils devraient en faire plus pour leur enfant, comparativement à 78,5 % des parents d'enfants avec incapacités plus sévères.

Les parents réduisent leur nombre d'heures de travail

L'emploi est un des secteurs qui est touché lorsque les parents ont un enfant avec une limitation d'activités. Les horaires de travail souples ou les possibilités de télétravail sont utiles pour les parents qui doivent s'occuper de leur enfant tout en continuant de travailler.

Les parents ont mentionné divers aspects où la limitation d'activités de leur enfant se répercutait sur leur emploi. La principale répercussion signalée avait trait aux heures travaillées. En particulier, plus du tiers (38,4 %) des parents ont dit faire moins d'heures de travail, tandis qu'une autre tranche de 36,5 % des parents ont modifié leurs heures de travail à cause de l'incapacité de leur enfant. Les répercussions sur l'emploi étaient plus fréquentes chez les parents d'enfants avec incapacités sévères ou très sévères que parmi les parents d'enfants avec incapacités moins sévères (tableau 2).

Tableau 2
Répercussions sur l'emploi des parents d'enfants avec incapacité, selon la sévérité de l'incapacité, Canada, 2006

Répercussions sur l'emploi	Sévérité de l'incapacité		
	Total	Légère ou modérée	Sévère ou très sévère
	pourcentage		
N'ont pas accepté un emploi	**26,4**	16,4	39,8
Ont cessé de travailler	**21,6**	13,2	32,9
Ont modifié leurs heures de travail	**36,5**	26,9	49,4
Ont refusé de l'avancement	**19,7**	10,5	31,9
Ont fait moins d'heures de travail	**38,4**	29,1	50,8

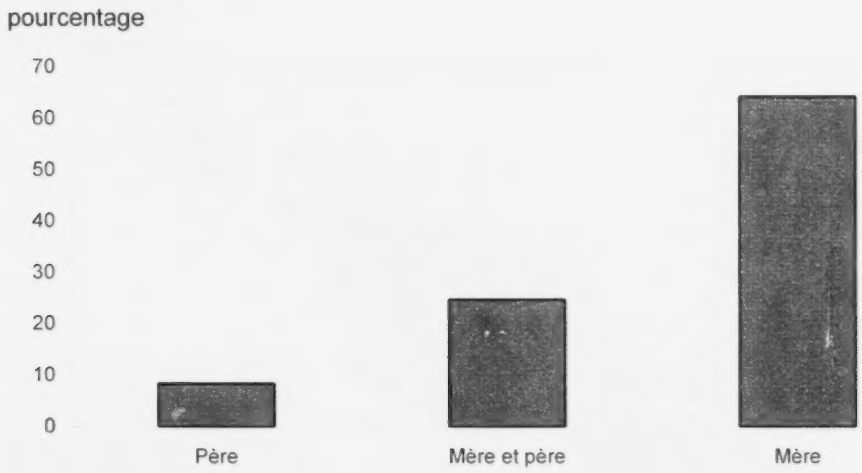
Source : Statistique Canada, *Enquête sur la participation et les limitations d'activités, 2006*

L'emploi des mères est le plus touché par l'incapacité de l'enfant[1]

Plus de six mères sur dix (64,1 %) étaient la principale personne touchée par des modifications de leur emploi, comparativement à moins d'un père sur dix (8,3 %). Toutefois, près du quart des mères et des pères partageaient de façon égale les modifications de leur emploi.

Dans les cas où l'emploi de la mère était le plus touché par l'incapacité de l'enfant, près des deux tiers des mères (63,3 %) ont dit faire moins d'heures de travail, tandis que la moitié des mères (55,6 %) ont dit devoir modifier leurs heures de travail.

Graphique 2
Proportions de soignants d'enfants avec incapacités dont l'emploi est le plus touché, Canada, 2006



Source : Statistique Canada, *Enquête sur la participation et les limitations d'activités, 2006*

Incapacité et bien-être financier

En 2005, le revenu annuel médian du ménage pour les familles comptant un enfant avec incapacités était de 59 980 $, tandis que la moyenne se situait à 68 940 $. Une corrélation a été établie entre la probabilité qu'une famille tombe sous le seuil de faible revenu (SFR) et la présence ou non d'un enfant avec incapacités dans le ménage. En 2005, près d'un enfant sur cinq ayant une limitation d'activités (19,1 %) vivait dans un ménage se situant sous le SFR, comparativement à 13,4 % des ménages ne comptant pas d'enfant avec incapacités.

Encadré 4 Seuil de faible revenu (SFR)

Le seuil de faible revenu (SFR) est le revenu en deçà duquel la plupart des Canadiens dépensent au moins 20 points de pourcentages de plus que la moyenne pour la nourriture, le logement et l'habillement.

1. Il est important de noter que l'information concernant l'emploi des familles monoparentales n'était pas disponible pour ce rapport. La question sur les modifications à l'emploi demande si certaines modifications ont déjà été faites pour accomoder l'incapacité de l'enfant, mais ne demande pas au répondant quand ces modifications ont été faites. Malgré que l'état matrimonial actuel du parent soit connu, il est impossible de savoir quel était celui-ci au moment de la modification.

Plus de huit familles sur dix (81,8 %) n'ont pas fait état de problèmes financiers attribuables à l'état ou au problème de santé de l'enfant au cours des 12 derniers mois. C'est une toute autre histoire quand la sévérité de l'incapacité est prise en compte. Environ 30,3 % des familles d'enfants avec incapacités sévères ou très sévères ont fait état de problèmes financiers, un taux plus de trois fois supérieur à celui des familles d'enfants avec incapacités légères ou modérées (8,6 %). Ce stress financier peut être associé aux coûts supplémentaires liés aux mesures d'adaptation spéciales que nécessite l'état de l'enfant. Le coût du matériel et des services augmente proportionnellement à la sévérité de l'incapacité.

Effets sur le temps personnel des parents

Les enfants font souvent en sorte que l'horaire de leurs parents soit chargé. Entre l'école, les devoirs et les activités parascolaires, les parents ont peu de temps personnel. Trouver du temps personnel peut être plus difficile pour les parents qui ont un enfant avec une limitation d'activités qui nécessite plus de soins et d'attention.

La moitié (51,6 %) des parents ont dit avoir parfois ou toujours l'impression d'avoir moins de temps personnel en raison des responsabilités associées à l'état de leur enfant. Ces sentiments dépendaient énormément de la sévérité de l'incapacité de l'enfant. Les parents d'enfants avec incapacités légères ou modérées étaient proportionnellement plus de deux fois moins susceptibles que ne l'étaient les parents d'enfants avec incapacités plus sévères de dire avoir parfois ou toujours l'impression d'avoir moins de temps personnel (taux de 34,9 % et de 73,9 % respectivement).

L'état de l'enfant se répercute sur l'union parentale actuelle

Les pressions associées à la présence d'enfants dans la famille peuvent devenir plus complexes lorsqu'un des enfants a une incapacité. La relation entre la mère et le père peut s'en ressentir d'autant plus.

Lorsque interrogés à propos de leur union actuelle, 76,7 % des parents ont indiqué qu'ils étaient mariés ou qu'ils vivaient en union libre. Près de la moitié (49,9 %) des parents ont dit que l'état de leur enfant n'avait pas ou presque pas d'effet sur l'union matrimoniale ou de fait, tandis que près d'un sur cinq (18,1 %) ont dit s'être rapprochés de leur partenaire en raison de l'état de l'enfant. Cependant, 30,9 % ont dit que l'incapacité de l'enfant causait des problèmes dans le couple.

Les parents d'enfants avec incapacités sévères ou très sévères étaient plus de deux fois plus susceptibles que ne l'étaient les parents d'enfants avec incapacités moins sévères de dire que certains problèmes dans leur couple étaient liés à l'état de leur enfant (43,5 % et 21,9 %; tableau 3).

Tableau 3
Effet de l'incapacité de l'enfant sur l'union parentale actuelle, selon la sévérité de l'incapacité, Canada, 2006

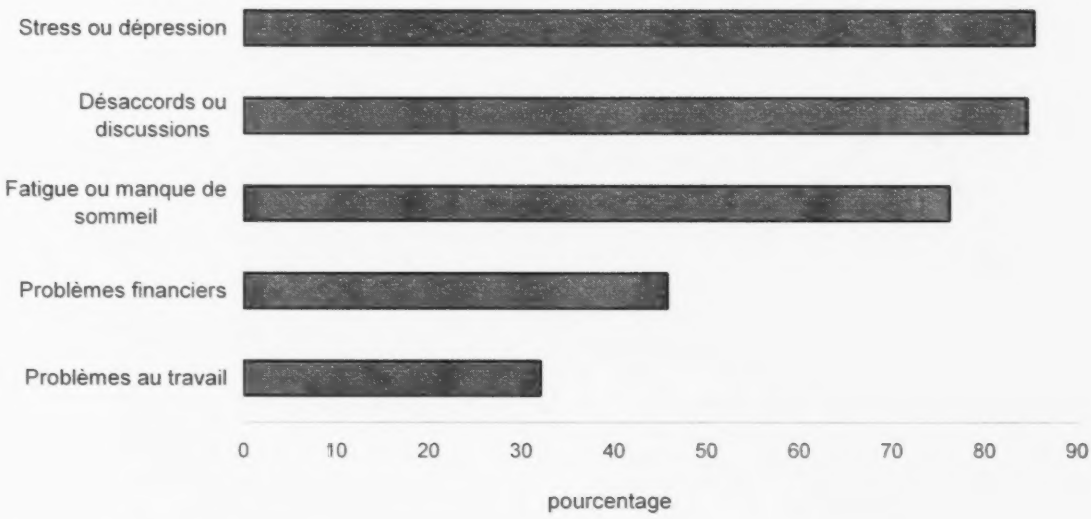
Effet sur l'union actuelle	Sévérité de l'incapacité		
	Total	Légère ou modérée	Sévère ou très sévère
	pourcentage		
A rapproché le couple	**18,1**	15,8	21,3
Pas ou presque pas d'effet	**49,9**	61,5	33,7
A causé des problèmes	**30,9**	21,9	43,5

Source : Statistique Canada, *Enquête sur la participation et les limitations d'activités, 2006*.

Parents faisant état de problèmes dans leur couple

Dans le cas où l'état de l'enfant était effectivement la cause de certaines difficultés dans la relation entre le père et la mère, un éventail de problèmes se posaient. Le stress et la dépression, ainsi que les désaccords et discussions étaient les principaux problèmes signalés par les parents avec 85,4 % et 84,7 %, suivis de la fatigue ou du manque de sommeil (76,3 %), de problèmes financiers (45,8 %) et de problèmes au travail (32,1 %) (graphique 3).

Graphique 3
Type de problèmes matrimoniaux liés à l'incapacité de l'enfant dans l'union parentale actuelle, Canada, 2006



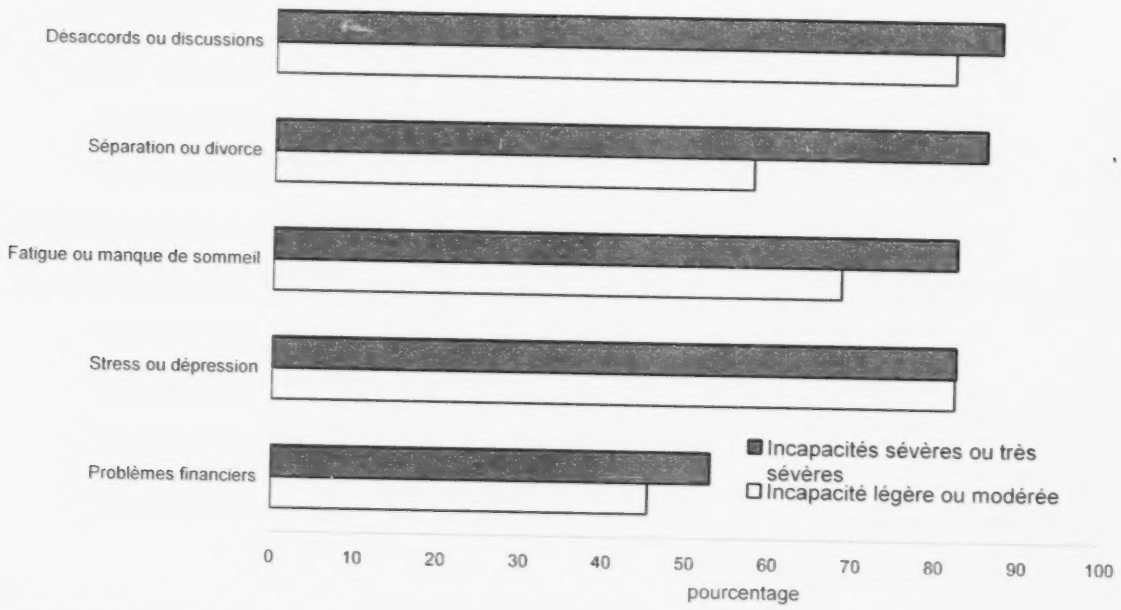
Source : Statistique Canada. *Enquête sur la participation et les limitations d'activités, 2006*

Séparation et divorce

Six parents sur dix (60,0 %) ont dit avoir eu une union antérieure depuis la naissance de l'enfant. Parmi ces parents, plus de quatre sur dix (42,5 %) ont dit que l'état de l'enfant avait eu un effet sur cette union antérieure. Au total, 28,7 % des parents d'enfants avec incapacités légères ou modérées ont dit que leur union antérieure avait souffert de l'incapacité de l'enfant. Ce taux était près du double pour les parents d'enfants avec incapacités plus sévères (56,6 %).

L'état de l'enfant s'est répercuté de différentes façons sur l'union antérieure. On remarque surtout que 85,6 % des parents ont déclaré que l'état de santé de l'enfant à causé des désaccords et discussions dans la relation, tandis que plus de trois parent sur quatre (76,0 %) ont rapporté que l'incapacité de l'enfant s'est soldé par une séparation ou un divorce (graphique 4). Une proportion moindre d'unions où l'enfant avait une limitation légère ou modérée (57,7 %) se sont soldées par une séparation ou un divorce comparativement aux unions où l'enfant avait une incapacité plus sévère (85,8 %).

Graphique 4
Type de problèmes matrimoniaux liés à l'incapacité de l'enfant dans une union parentale antérieure, selon la sévérité de l'incapacité, Canada, 2006



Source : Statistique Canada, *Enquête sur la participation et les limitations d'activités, 2006*

Types et sources d'aide pour les parents d'enfants avec incapacités

Lorsqu'une famille compte un enfant avec incapacités, l'aide apportée par d'autres personnes peut atténuer les pressions auxquelles les parents peuvent faire face. Près du cinquième (18,6 %) des parents ont dit recevoir l'aide d'autres personnes, ce qui leur permettait d'avoir un peu de temps personnel. Les parents ont reçu de l'aide de d'autres façons, incluant l'aide reçue afin qu'ils puissent consacrer plus de temps à d'autres responsabilités familiales (15,0 %), et l'aide pour les travaux ménagers et la préparation des repas (7,0 %). Il n'y avait pas de différences significatives entre les familles monoparentales et les parents en relation en ce qui a trait à l'aide reçue.

L'aide reçu par les parents provenait de diverses sources. Plus de la moitié de l'aide (56,5 %) provenait de membres de la famille ne vivant pas dans la demeure de cette dernière. Venait ensuite l'aide d'organismes gouvernementaux (37,2 %), d'amis ou de voisins (35,0 %) et de membres de la famille vivant dans la demeure de la famille (33,8 %).

Les parents d'enfants avec incapacités légères ou modérées étaient plus susceptibles d'obtenir de l'aide de membres de la famille ne vivant pas dans la demeure de cette dernière (69,5 %) que ne l'étaient les parents d'enfants avec incapacités plus sévères (49,8 %). De plus, les parents d'enfants avec incapacités plus sévères étaient plus susceptibles d'obtenir de l'aide d'organismes gouvernementaux (46,0 %) et privés (19,6 %).

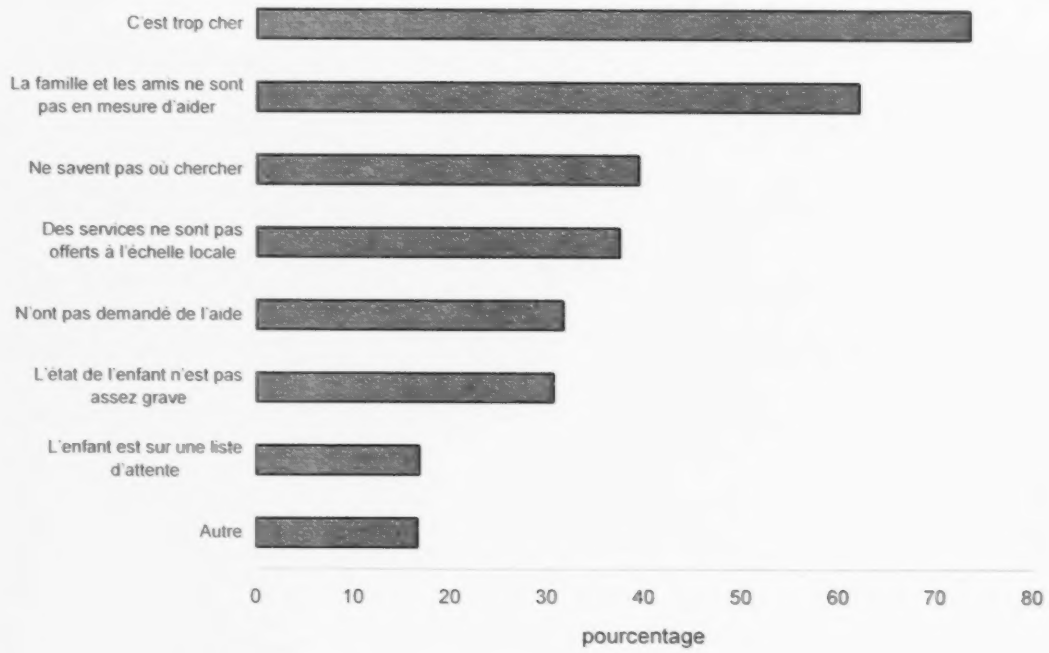
Plusieurs parents ont indiqué leur besoin d'aide additionnelle pour leur permettre d'avoir plus de temps personnel. Les parents d'enfants avec incapacités sévères ou très sévères étaient proportionnellement plus nombreux à déclarer avoir besoin d'aide additionnelle pour leur permettre d'avoir plus de temps personnel pour leurs activités comparativement aux parents d'enfants avec incapacités légères ou modérées (29,7 % versus 10,7 %). De même, les familles monoparentales étaient proportionnellement plus nombreuses que les parents en relation à rapporter avoir besoin d'aide pour avoir plus de temps pour eux (30,7 % versus 20,2 %).

Coût de l'aide

Il y avait bien des raisons pour lesquelles les parents n'ont pas obtenu d'aide supplémentaire. La réponse dominante fournie par les parents, quel que soit leur état matrimonial, était le coût. Près des trois quarts (73,5 %) des parents ont indiqué que l'aide supplémentaire était trop chère. Quand l'aide provient de membres de la famille ou d'amis, il n'en coûte habituellement rien à la famille. Toutefois, dans d'autres cas, un coût est associé à l'aide apportée à la famille. Plus du tiers (36,7 %) des parents ont dit avoir engagé des frais pour l'aide reçue. Dans 42,3 % des cas, ils ont dit avoir payé des frais de 200 $ à 1 000 $ au cours des 12 derniers mois et, dans 41,2 % des cas, ils ont payé plus de 1 000 $ au cours des 12 derniers mois.

Bon nombre des parents faisaient face à de nombreux obstacles à l'obtention d'une aide appropriée. Ces obstacles comprenaient le coût, le manque de ressources locales, et le manque d'information à propos des services offerts. Pour les parents d'un enfant avec incapacités, il peut être difficile d'obtenir de l'aide supplémentaire s'ils ne savent pas où trouver de telles ressources. Moins de quatre parents sur dix (37,5 %) ont indiqué que des services spéciaux n'étaient pas offerts à l'échelle locale, tandis que 39,5 % des parents ont dit ne pas savoir où aller pour trouver de l'aide (graphique 5).

Graphique 5
Raisons données par les parents pour expliquer la difficulté à obtenir de l'aide, Canada, 2006



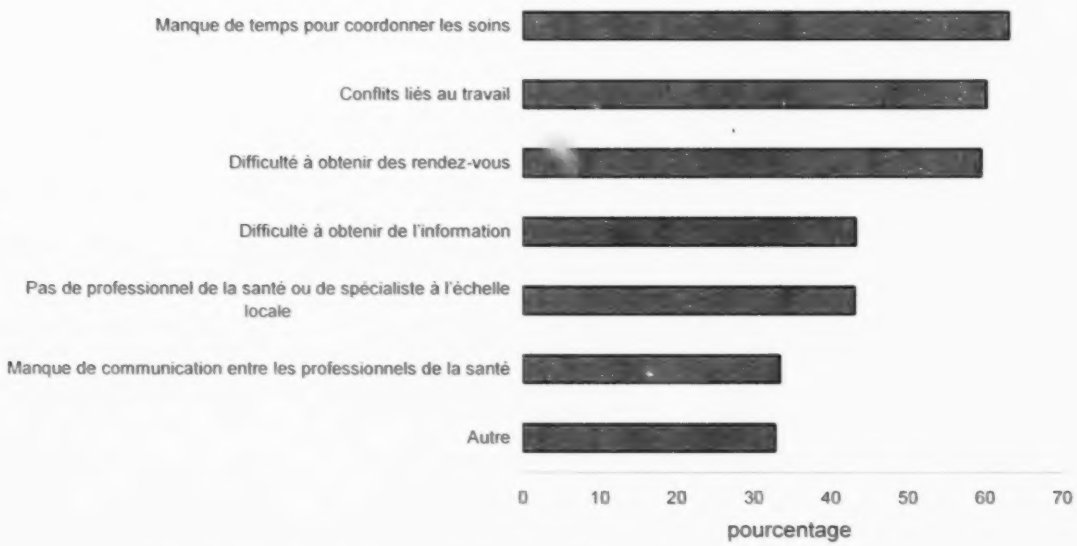
Source : Statistique Canada, *Enquête sur la participation et les limitations d'activités, 2006*

Difficulté à trouver et à coordonner les soins médicaux

Quand les parents ont un enfant avec une limitation d'activités, il n'est pas toujours facile de trouver et de coordonner une aide appropriée. C'est particulièrement le cas des parents qui ont un enfant chez qui un état ou problème de santé a récemment été diagnostiquée. Bien que les médecins ou les éducateurs puissent être en mesure de fournir certains renseignements à ce sujet, les parents doivent bien souvent mener leurs propres recherches afin de trouver les ressources nécessaires pour leur enfant et pour eux-mêmes. En 2006, plus de quatre parent sur cinq ont déclaré avoir eu peu ou pas de difficulté à coordonner les soins médicaux pour leur enfant ayant une limitation d'activité. Ces soins comprennent des choses comme prendre rendez-vous et appeler ou voir des professionnels de la santé et des spécialistes.

Des 19,3 % de parents qui ont rapporté avoir eu des difficultés à coordonner les soins, près de deux sur trois ont cité un manque de temps pour coordonner les soins (63,1 %) et des conflits avec le travail (60,2 %) comme étant l'obstacle principal (graphique 6).

Graphique 6
Difficulté des parents à coordonner les soins pour leur enfant avec incapacités, Canada, 2006



Source : Statistique Canada, *Enquête sur la participation et les limitations d'activités, 2006*

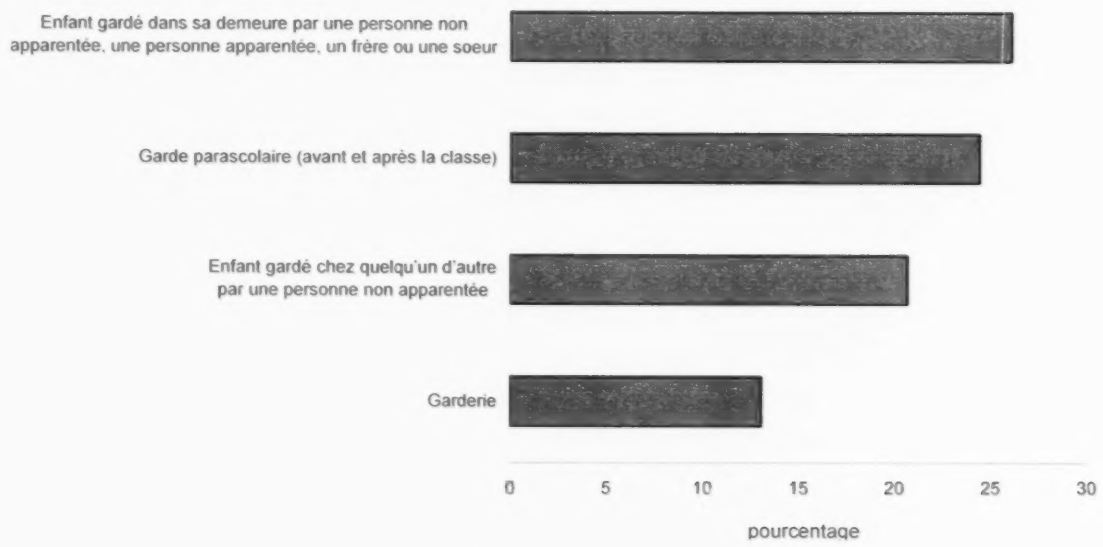
Garde des enfants avec incapacités

De nombreuses familles canadiennes comptant de jeunes enfants ont recours à des services de garde. L'établissement choisi doit avoir certains attributs pour répondre aux besoins de la famille. La détermination du meilleur service de garde est plus complexe lorsque l'enfant a une limitation d'activités. Il y a des exigences plus particulières auxquelles une garderie doit satisfaire pour pouvoir combler les besoins spéciaux de l'enfant.

En 2006, près du tiers (28,9 %) des parents ayant un enfant avec une limitation d'activités avaient recours à un quelconque service de garde. Les parents mariés ou en relation étaient aussi nombreux proportionnellement à rapporter avoir utilisé des services de garde. La sévérité de l'incapacité de l'enfant contribuait à déterminer si les parents utilisaient ou pas l'un des programmes de garde. Plus précisément, légèrement plus du quart (25,2 %) des parents d'enfants avec incapacités légères ou modérées utilisaient des services de garde, comparativement à 34,3 % des parents d'enfants avec incapacités plus sévères.

Parmi les formules de garde d'enfants communément déclarées figurait la garde parascolaire (avant et après la classe) : en effet, près du quart (24,4 %) des parents avaient recours à un programme de ce genre. En outre, un enfant sur cinq (20,7 %) était gardé par une personne non apparentée chez quelqu'un d'autre (graphique 7).

Graphique 7
Principale formule de garde des enfants avec incapacités, Canada, 2006



Source : Statistique Canada, *Enquête sur la participation et les limitations d'activités, 2006*

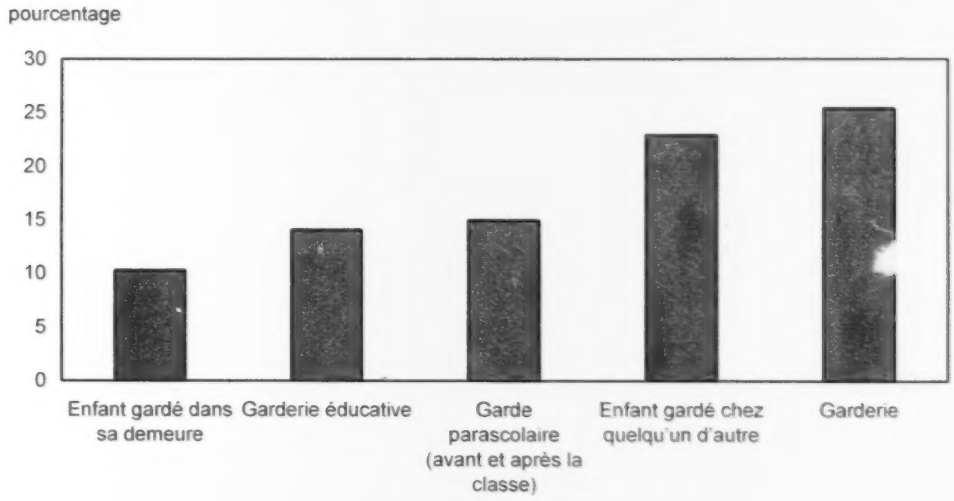
Au moment de choisir une formule de garde d'enfants, 91,2 % des parents ont indiqué qu'il était essentiel ou important que le personnel puisse combler les besoins spéciaux de l'enfant et que l'établissement soit physiquement accessible. En outre, 94,5 % ont indiqué qu'il était essentiel ou important que les heures cadrent avec leur horaire. Par ailleurs, près de neuf parents sur dix (87,3 %) ont souligné l'importance du coût raisonnable du service.

Les parents étaient satisfaits de la formule de garde d'enfants qu'ils utilisaient. Plus de neuf parents sur dix (94,2 %) se sont dits de plutôt à très satisfaits. En outre, légèrement plus des deux tiers (69,3 %) des parents ont dit que leur formule actuelle de garde d'enfants était leur méthode de choix et qu'ils ne la changeraient pas si une autre option était offerte.

Difficultés associées à la garde d'enfants

Même si la plupart des parents étaient satisfaits de la formule de garde d'enfants qu'ils utilisaient actuellement, plus du cinquième (21,5 %) ont dit s'être vu refuser des services ou des programmes de garde pour leur enfant. Dans plus du quart (25,4 %) des cas, des services de garde dans une garderie leur avaient été refusés. De plus, dans plus du cinquième (22,9 %) des cas, des services de garde chez quelqu'un d'autre leur avaient été refusés (graphique 8).

Graphique 8
Pourcentage de parents qui ont dit s'être vu refuser un programme ou un service de garde d'enfants, Canada, 2006



Source : Statistique Canada, *Enquête sur la participation et les limitations d'activités, 2006*

La sévérité de la limitation de l'enfant contribuait grandement à déterminer si des services de garde étaient refusés ou pas. En particulier, près du tiers (31,7 %) des enfants avec incapacités sévères ou très sévères se sont vu refuser des services.

Aide financière à la garde d'enfants

Légèrement plus du tiers (35,1 %) des familles recevaient une aide financière ou des subventions à l'égard des frais de garde d'enfants. La sévérité de l'incapacité de l'enfant contribuait à déterminer si les parents recevaient une aide financière. Près de trois parents sur dix (28,4 %) ayant un enfant avec une limitation d'activités légère ou modérée recevaient de l'aide, comparativement à une proportion plus élevée de parents d'enfants avec incapacités plus sévères (plus de quatre dixièmes ou 41,9 %).

Transport

La famille peut faire face à des dépenses supplémentaires en prenant des dispositions particulières pour le transport de leur enfant. Bien souvent, les taxis ou les autobus accessibles doivent être adaptés à l'incapacité de l'enfant. À beaucoup de ces services sont associés des coûts qui peuvent contribuer au fardeau financier de la famille.

Près du tiers (29,7 %) des parents ont dit avoir dû engager des frais pour le transport de leur enfant au cours des 12 derniers mois. Huit parents sur dix (79,9 %) ont indiqué que leurs frais variaient entre 1 $ et 500 $. Les parents d'enfants avec incapacités plus sévères étaient deux fois plus susceptibles de dire avoir dû engager des frais de transport (41,6 %) que ne l'étaient les parents d'enfants avec incapacités légères ou modérées (20,9 %).

Conclusion

Les résultats de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2006 indiquent que de nombreux aspects de la vie familiale peuvent être touchés par la présence dans la famille d'un enfant avec incapacités.

Une tendance s'est dégagée de l'examen du lien qui existe entre la sévérité de l'incapacité et l'effet sur la vie des parents. Pour la majorité des familles, le défi ne venait pas de l'incapacité comme telle, mais plutôt de sa sévérité. Cette tendance se manifestait dans bien des aspects de la vie des parents.

Globalement, la majorité des parents d'enfants avec incapacités ont rapporté de hauts taux de satisfaction avec leur santé et leur vie en général. Cependant, comparativement aux parents d'enfants avec incapacités légères ou modérées, les parents d'enfants avec incapacités sévères ou très sévères étaient moins susceptibles de qualifier de bonne à excellente leur propre santé ou leur propre satisfaction de vivre, et ils étaient plus susceptibles de se dire très stressés. De plus, les parents d'enfants avec incapacités sévères ou très sévères étaient plus susceptibles d'indiquer que l'incapacité de leur enfant se répercutait sur leur emploi, leurs finances, leur temps personnel et de loisir, et leur capacité de trouver de l'aide et des services de garde.

Alors que le degré auquel les parents étaient touchés variait selon la sévérité de l'incapacité de l'enfant, les aspects où les familles s'en ressentaient étaient essentiellement les mêmes. En 2006, plus des trois quarts des parents ont dit se sentir stressés, tandis que le quart ont indiqué que le stress était attribuable à l'incapacité de l'enfant. Bien des parents disaient avoir besoin de plus de temps personnel et ne pas obtenir l'aide dont ils avaient besoin pour s'occuper de l'enfant. Plusieurs parents estimaient qu'ils devraient en faire plus pour leur enfant.

Les répercussions sur l'emploi variaient. Certains parents ont opté pour réduire leurs heures de travail ou de les modifier pour tenir compte des besoins de l'enfant. D'autres ont décidé de refuser de l'avancement ou de cesser de travailler. Parmi les parents touchés, ce sont surtout les mères qui ont adapté leur régime de travail.

De nombreuses familles ont dit ne pas avoir éprouvé de difficultés financières ou économiques liées à l'état de leur enfant au cours des 12 derniers mois. Toutefois, la sévérité de l'incapacité de l'enfant influait sur les résultats financiers comme en témoigne le fait que les familles d'enfants avec incapacités sévères ou très sévères étaient plus susceptibles de dire avoir vécu un stress financier. Les ménages comptant un enfant avec incapacités étaient plus susceptibles que ceux qui avaient un enfant sans incapacités de se situer sous le seuil de faible revenu.

Au nombre des parents actuellement mariés ou vivant actuellement en union libre, la majorité ont indiqué que l'état de l'enfant ne causait pas de tension dans le couple.

Une importante proportion de parents estimaient avoir besoin de plus d'aide pour prendre soin de leur enfant. Bien des parents ont dit qu'ils engageaient des frais pour l'aide dont ils avaient besoin, tandis que près des trois quarts des parents ont dit se passer d'aide supplémentaire, parce que c'était trop cher.

Alors que de nombreuses familles comptaient sur l'aide de membres de la famille et d'amis, celles qui avaient les moyens obtenaient des services de garde de différentes sources, l'une des principales étant les programmes de garde parascolaire (avant et après la classe). La majorité des parents ont dit qu'il était prioritaire que l'établissement puisse combler les besoins spéciaux de l'enfant.